

Auteurs

Gaia Barazzetti, Francesca Bosisio, Alain Kaufmann, Le ColLaboratoire. Unité de recherche-action, collaborative et participative, Université de Lausanne, et Christian von Plessen, Direction Générale de la Santé

Remerciements

Les auteurs remercient Hakim Gonthier et Laura Jones, ColLaboratoire de UNIL, pour leur collaboration à la récolte et à l'analyse des données. Ils remercient également les 35 participant.e.s à l'enquête pour leur engagement et leur précieuse contribution.

Table de matières

1	Introduction	5
2	Méthodologie.....	6
2.1	Échantillonnage et recrutement.....	6
2.2	Analyse	7
2.3	Éthique.....	7
3	Résultats.....	7
3.1	Freins et obstacles à la qualité des soins.....	7
3.2	Recommandations d’amélioration des acteurs.....	10
3.2.1	La qualité et la sécurité des soins sont la responsabilité de tous	11
3.2.1.1	Promouvoir une approche participative pour l’amélioration de la qualité et de la sécurité du système de santé vaudois.....	11
3.2.1.2	Mettre en valeur les compétences et les rôles d’autres professionnels que les médecins .	12
3.2.1.3	Promouvoir la participation des patient.e.s à l’amélioration de la prise en charge.....	12
	Recommandation 1 : Créer une culture de l’amélioration qualité	13
3.2.2	Donner continuité aux soins	13
3.2.2.1	Faciliter l’accès aux soins par l’accueil et l’écoute.....	13
3.2.2.2	Définir de manière concertée les objectifs de la prise en charge	14
3.2.2.3	Favoriser la créativité et l’oser « sortir des chemins battus »	15
	Recommandation 2 : Favoriser la souplesse et la construction d’une vue d’ensemble du parcours de soins, trouver des solutions créatives.....	16
3.2.3	Investir davantage dans la coordination	16
3.2.3.1	Promouvoir la mise en réseau des compétences et des prestations de soins	16
3.2.3.2	Identifier et valoriser le rôle du responsable de la coordination des soins.....	18
3.2.3.3	Favoriser la collaboration interinstitutionnelle et interprofessionnelle.....	19
3.2.3.4	Utiliser le potentiel du dossier électronique du patient comme support à la coordination	19
	Recommandation 3 : Promouvoir la coordination des soins.....	20
3.2.4	Investir dans le partenariat entre patient.e.s et personnel de santé	20

3.2.4.1	Posture et savoir-faire favorisant le partenariat dans la relation thérapeutique	21
3.2.4.2	Déconstruire les rôles et reconnaître l'expertise expérientielle du/de la patient.e et de ses proches	22
3.2.4.3	Renforcer les compétences et promouvoir la participation des patient.e.s et des proches	23
	Recommandation 4 : Promouvoir le partenariat.....	25
4	Conclusions	25
5	Annexes.....	26
5.1	Annexe 1 : Liste des participant.e.s à l'étude	26
5.2	Annexe 2 : Lettre d'invitation	27
5.3	Annexe 3 : Formulaire d'information et de de consentement	28
5.4	Annexe 4 : Guide d'entretien	32
5.5	Annexe 5 : Plan d'analyse	33
5.6	Annexe 6 : Thématiques issues des entretiens	34

1 Introduction

Le rapport sur la Politique de santé publique du canton de Vaud pour 2018-22 constate la nécessité de développer une stratégie pour la qualité, la sécurité et l'économicité du système de santé¹. Ce rapport définit la qualité comme « [...] une démarche qui doit permettre à chaque patient.e de bénéficier de la combinaison d'actes diagnostiques, thérapeutiques et soignants qui lui assureront le meilleur résultat en matière de santé conformément à l'état actuel de la science médicale, et pour sa plus grande satisfaction en termes de procédures, de résultats et de contacts humains à l'intérieur du système de soins ». Il s'agit donc de développer une vision et une stratégie visant à soutenir une culture de l'amélioration de la qualité basée sur une compréhension partagée par tous les acteurs de la santé, y compris les patient.e.s et leurs proches. Cette approche participative présente des avantages importants, entre autres : une compréhension plus exhaustive des obstacles à la qualité et à la sécurité des soins, des ressources et pistes d'action concrètes permettant de les améliorer, et la création d'espaces pour expérimenter la participation des acteurs concernés à l'amélioration de la qualité du système de santé du Canton.

Afin de préparer le développement de cette approche participative, la première étape a été de réaliser une étude ayant pour objectif d'acquérir une meilleure vision de la qualité du système de santé en documentant de manière approfondie différentes perspectives. Cette étude nous a permis de collecter des expériences de patient.e.s et de proches de patient.e.s, ainsi que de professionnels de la santé représentant un large spectre de métiers. Nous avons visé ainsi une description qualitative du système de santé du Canton, de ses forces et de ses faiblesses, des ressources et des obstacles pour améliorer la qualité des soins et mieux satisfaire les attentes des patient.e.s, des proches et des professionnels. L'étude n'apporte pas une description quantitative des perceptions des acteurs sur la qualité et sécurité du système de santé, ni des données concernant la qualité dans le domaine des soins tertiaires.

L'étude comprend quatre catégories de livrables qui pourront servir de base à de nouvelles actions et travaux d'enquêtes :

- 1) Identification des personnes, institutions et associations susceptibles de fournir des perspectives riches et contrastées par le biais des contacts existants dans l'équipe de recherche, de recrutements via les réseaux sociaux et associations, et organisations actives sur le territoire vaudois.
- 2) Guide d'entretien, lettre de contact, formulaire d'information et formulaire de consentement, développés sur la base de la littérature pertinente et des connaissances de terrain des chercheurs de l'équipe.
- 3) Les expériences et récits les plus significatifs recueillis lors des entretiens serviront de base à la réalisation de courtes séquences vidéo. Ces images viendront alimenter un futur site web qui servira à la fois à diffuser les résultats de l'enquête auprès du large public et des professionnels de la santé. L'ensemble des « voix » de la santé ainsi collectées pourra servir des objectifs d'information et de formation.

¹ Rapport sur la politique de santé publique du canton de Vaud 2018-2022 (2018), Champ d'action 7, pages 32-34.

- 4) Rédaction d'un rapport et de publications scientifiques qui soulignent les forces et les faiblesses de l'organisation actuelle et les recommandations sur la base des données récoltées.

Ce rapport présente les résultats les plus saillants de l'étude de terrain et comprend une liste de recommandations en vue du développement de la nouvelle stratégie sur la qualité et sécurité des soins pour le Canton de Vaud.

2 Méthodologie

Pour cette étude, nous avons utilisé une méthodologie qualitative afin d'améliorer la validité des résultats et favoriser la participation des parties prenantes à la mise en œuvre des recommandations issues de ce rapport.

2.1 Échantillonnage et recrutement

L'équipe de recherche a identifié des catégories de participant.e.s en s'appuyant sur l'analyse de la littérature et sur son expérience dans les domaines de la qualité et de la sécurité des soins. Cette liste de catégories, comprenant des professionnels, des patient.e.s et des proches de patient.e.s, a été soumise à des discussions itératives au sein de l'équipe de recherche et à des experts du domaine, et complétée en conséquence. La liste finale des 35 participant.e.s aux entretiens et leur ancrage dans le système de santé est consignée dans l'Annexe 1.

Les participant.e.s potentiels ont été identifiés par bouche à oreille et contactés par les membres de l'équipe de recherche par e-mail ou par téléphone sur la base d'une lettre d'invitation (Annexe 2). Les personnes qui se sont dites intéressées ont reçu un formulaire de consentement (Annexe 3) et une proposition de rendez-vous pour un entretien individuel. Les participant.e.s ont été informés qu'ils avaient le droit de se retirer de l'étude à tout moment et sans devoir se justifier.

Le guide d'entretien était partagé en deux parties (Annexe 4). Dans la première, les participant.e.s étaient encouragés à nous parler d'une expérience négative et d'une expérience positive avec le système sanitaire vaudois. Dans la deuxième partie, les participant.e.s étaient stimulés à proposer des recommandations et réfléchir à leur rôle en vue d'améliorer la qualité et la sécurité des soins dans le Canton de Vaud.

Les entretiens ont été enregistrés et transcrits verbatim. L'identité des participant.e.s a été codée afin de permettre aux chercheurs de supprimer l'entretien et les résultats d'analyses si le participant décidait de se retirer de l'étude. Les transcriptions ont été dépersonnalisées afin de minimiser le risque d'identifier les participant.e.s. Les transcriptions dépersonnalisées, les enregistrements audio et la clé permettant d'identifier les participant.e.s ont été sauvegardés dans des dossiers séparés sur un serveur du CHUV. L'accès à ces dossiers a été limité à l'équipe de recherche et protégé par un mot de passe. Les données ont été collectées de juillet 2019 à février 2020. Les enregistrements audio seront supprimés à la fin de l'étude. Les transcriptions dépersonnalisées seront mises à disposition sur demande uniquement.

2.2 Analyse

Une analyse thématique selon les principes de Braun et Clarke (2006) a été réalisée afin d'identifier des thèmes et des catégories à partir des transcriptions, en utilisant le logiciel d'analyse MaxQDA. Les huit premiers entretiens ont été codés de manière indépendante par quatre chercheurs de l'équipe du Collaboratoire de l'UNIL et les incohérences ont été discutées en référence aux données brutes jusqu'à ce qu'un consensus soit atteint (voir plan d'analyse en Annexe 5). Les catégories thématiques issues des entretiens sont présentées dans l'Annexe 6.

2.3 Éthique

Une demande de clarification des responsabilités a été soumise à la Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain (CER-Vaud). Suite à la discussion avec le Président de la CER-Vaud, le responsable de l'étude et l'équipe du Collaboratoire ont estimé que la recherche ne nécessitait pas l'autorisation de la Commission, car l'enquête n'entre pas dans le champ d'application de la loi sur la recherche impliquant l'être humain. Les questions éthiques soulevées ont été prises en compte par la mise en place d'un processus d'information et de consentement des participant.e.s et des mesures de protection des données récoltées.

3 Résultats

De septembre 2019 à février 2020, nous avons réalisé 35 entretiens avec des patient.e.e.s, proches et professionnels, toutes ou parties de ces rôles étant parfois incarnés par une même personne. De manière générale (avec deux exceptions) les professionnels n'ont pas fait mention d'expériences personnelles.

Les entretiens constituent plus de 40 heures d'enregistrements. Les analyses ont permis de mettre en évidence deux catégories de données. La première fait état des freins et obstacles à la qualité et à la sécurité des soins. Ces résultats étant cohérents avec la littérature scientifique dans ce domaine, nous avons fait le choix de les présenter de manière succincte sous forme de tableau (Chapitre 3.1). La deuxième catégorie met en évidence des stratégies efficaces et des expériences vertueuses en matière de qualité et de sécurité des soins. Nous présentons ce corpus de données de manière plus détaillée en quatre parties (Chapitre 3.2). Pour chacune de ces parties, nous formulons des recommandations de manière à mettre en valeur les pistes d'action concrètes à l'échelle de la santé publique indiquées par les acteurs.

Par la diversité de leurs rôles et de leurs savoirs expérientiels (voir Annexe 1), les acteurs du système de santé interviewés ont amené une « vision utilisateur » ancrée sur le terrain qui constitue la valeur ajoutée de cette étude et de ses recommandations. Les résultats présentés dans les paragraphes suivants restituent une analyse descriptive des données récoltées. L'analyse interprétative basée sur la littérature sera développée ultérieurement.

3.1 Freins et obstacles à la qualité des soins

Le Tableau 1 ci-dessous résume les freins et les obstacles à la qualité des soins observés par les participant.e.s à cette étude. Les entretiens dont les citations figurent dans le présent rapport sont mis à disposition (dépersonnalisés) sur demande.

Tableau 1 : Freins et obstacles avec citations exemplaires

<p>Un système de santé fragmenté et opaque</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Patient.e.s, proches et professionnels soulignent qu'il n'y a pas de vue d'ensemble globale de la prise en charge. Les médecins et soignants se concertent rarement entre eux, particulièrement en ce qui concerne les objectifs généraux de la prise en charge. • Professionnels, patient.e.s et proches notent qu'il y a peu ou pas de coordination entre soins hospitaliers et ambulatoires. Les proches interviennent souvent pour poser des questions en vue d'assurer cette coordination. • Les patient.e.s et les proches rapportent que de nombreux interlocuteurs ne sont pas en mesure de les aiguiller concernant les soins ou la suite des soins. • Il n'est pas aisé de comprendre quelles sont les choses qui relèvent des assurances maladies ou des aides sociales. Assurances maladies et aides sociales se renvoient la balle sans qu'il soit possible, dans l'attente de ces informations, d'accéder à des prestations pour les patient.e.s et leurs proches. • Malgré leur évolution constante, on constate encore un effet plutôt limité des réseaux de soins sur la coordination interinstitutionnelle et interprofessionnelle faute de moyens et d'une culture de la collaboration.
<p>Décalage entre les besoins et les prestations</p>	<ul style="list-style-type: none"> • La complexité et la fragmentation du système de santé entravent le pouvoir d'agir des patient.e.s, des proches et des professionnels. • Les prestations ne correspondent parfois pas aux besoins, souvent très basiques, des patient.e.s. • Les médecins généralistes, infirmier-ère-s et autres intervenants de l'extra-hospitalier soulignent que le personnel hospitalier et les spécialistes tendent à les « prendre de haut ». Ils sont peu enclins à les contacter pour récolter des informations sur le/la patient.e., sa santé et sa situation sociale, ou pour un retour d'information. • Les médecins généralistes et les autres intervenants de première ligne ont le sentiment général que l'on se soucie peu du devenir du/de la patient.e après sa sortie de l'hôpital. • Les outils informatiques utilisés par les professionnels au sein de leur organisation ne sont pas compatibles entre eux, ce qui complique le partage d'informations et la concertation. • Lors du transfert du/de la patient.e, la documentation mise à disposition par l'Etablissement médico-social (EMS) est perdue, ce qui engendre de nombreuses frustrations et malentendus. • Certains patient.e.s relèvent que les médicaments et le matériel sont jetés sans avoir été utilisés. Diminuer ce type de gaspillage permettrait peut-être d'endiguer certains coûts. • Des patient.e.s, proches et médecins généralistes soulignent qu'il y a une tendance à prescrire des médicaments ou des interventions plutôt que d'offrir une écoute empathique ou une attitude de <i>wait-and-see</i>. Ces médicaments et interventions ont parfois des effets délétères sur les patient.e.s.
<p>Les professionnels « en mode survie »</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Les professionnels se sentent peu reconnus dans leur travail et compétences. Ils ont parfois l'impression d'être remplaçables et sont en compétition entre eux et avec du personnel étranger.

	<ul style="list-style-type: none"> • Certains professionnels ont l'impression que les conditions de travail engendrent un turnover qui menace à son tour la qualité des soins et l'esprit d'équipe. • Certains parmi les professionnels interviewés rapportent qu'il y a de plus en plus de personnes ou de cadres dont la tâche semble être de contrôler leur travail sans y contribuer de manière constructive. • Ils ont l'impression que le management par indicateurs et les certifications incitent à la productivité sans une vraie réflexion sur la finalité du soin. • Certains professionnels notent la présence de cadres soignants et administratifs qui ont perdu leur lien avec le travail de terrain et qui laissent peu de place à l'adaptation et à la créativité des équipes de soin. • Certains patient.e.s ont remarqué que leurs médecins et soignants étaient épuisés par le manque de sommeil ou par un nombre trop important de patient.e.s à suivre. • Des patient.e.s et proches relèvent que certains professionnels semblent manquer de conscience professionnelle et de tact. Pour ces personnes, les comportements inappropriés pourraient être dus à une perte de sens des médecins et soignants concernant leur métier.
<p>Compétition au sein du système de santé pour les ressources humaines ou financières</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Professionnels, proches et patient.e.s soulignent que parfois ils ont l'impression que les soins et les traitements ne sont pas proposés dans le meilleur intérêt du/de la patient.e mais sur la base d'un critère de rentabilité. • Des médecins généralistes mettent en évidence que des conflits d'intérêts existent dans la profession et influencent l'orientation et le choix de médicaments ou d'interventions. L'approche critique des sources d'informations disponibles n'est pas encouragée au sein de la profession. • Les médecins généralistes relèvent que beaucoup d'argent est investi dans la médecine spécialisée, ce qui empêche le développement de la médecine ou de soins de premier recours. • Les EMS et les Centres médico-sociaux (CMS) semblent manquer de personnel formé et autonome, soit parce qu'il y a pénurie soit parce que les personnes les mieux formées et avec le plus d'expérience partent. Les conditions de travail sont jugées à ces endroits difficiles. • Des médecins généralistes et des infirmières ont l'impression que les établissements de soins (EMS, hôpitaux) sont en compétition entre eux et ne sont pas enclins à mutualiser leurs compétences ou trouver des solutions communes à des problèmes communs (en dépit de la présence de faïtières).
<p>La relation de soin en souffrance</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Les patient.e.s, mais aussi quelques professionnels, soulignent que la réalisation de la prestation, d'autant plus lorsqu'elle est technique, a pris le dessus sur l'établissement d'une relation de soin. On se soucie généralement peu de l'accueil et de comment se sent le/la patient.e et/ou ses proches. • Certains patient.e.s relèvent que les médecins sont parfois distraits, n'ont pas lu leur dossier ou ne prennent pas le temps de demander l'avis du/de la patient.e. Ces patient.e.s ont l'impression de ne pas

	<p>pouvoir faire confiance au médecin, à sa capacité d’agir dans leur intérêt.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Des patient.e.s et des proches indiquent ne pas être systématiquement informés de la nature de la maladie et des traitements et se sentent seuls lorsque des complications apparaissent. Les traitements ou interventions sont parfois prescrits sans que d’autres options thérapeutiques ne soient détaillées. Les risques sont rarement discutés. • Le/la patient.e et ses proches sont rarement associés à la prise de décision. L’objectif général des soins est rarement discuté. Les besoins spécifiques du/de la patient.e, non seulement sur le plan biologique mais également psychologique, social et spirituel, ne sont pas systématiquement explorés ou pris en compte. • Des patient.e.s et des proches indiquent que de nombreux professionnels se comportent de manière autoritaire et paternaliste. Même parmi les plus bienveillants, certains professionnels peinent à tenir compte de l’expérience du/de la patient.e et/ou des proches lorsqu’ils proposent des traitements ou des prestations. • Certains patient.e.s se sentent encore être un « objet », un destinataire des soins et non une partie prenante. Le droit à l’autodétermination ou le rôle du représentant thérapeutique n’est pas encore acquis chez tous les professionnels. Cela est acceptable en cas d’urgence ou si le/la patient.e ou ses représentants le souhaitent, mais pas en général.
<p>Le proche aidant : un partenaire des soins négligé</p>	<ul style="list-style-type: none"> • De nombreux proches se trouvent dans la situation de devoir pallier les manquements en termes de concertation et coordination de la prise en charge de la personne qu’ils assistent. Ils développent dans ce contexte des compétences et savoirs qui ne sont pas souvent reconnus par les professionnels des soins. • Les proches ne sont pas systématiquement informés ou impliqués dans la prise en charge, même lorsque le/la patient.e est vulnérable et pas autonome et lorsqu’ils ont la responsabilité du/de la patient.e (enfants, adolescents, personnes âgées,...). Leurs besoins sont rarement pris en compte. • Les proches ne sont parfois pas informés des offres de soutien existantes, même lorsque leur épuisement est verbalisé et menace l’autonomie et la santé du/de la patient.e.

3.2 Recommandations d’amélioration des acteurs

Les patient.e.s, proches et professionnels interviewés ont également relevé des nombreux aspects positifs concernant la qualité et sécurité du système de santé vaudois. Les propositions d’amélioration issues de leurs propos sont basées à la fois sur des expériences positives, des exemples des pratiques vertueuses et les freins et obstacles constatés (listés dans le Tableau 1 ci-dessous). Elles sont présentées et discutées dans les quatre parties distinctes suivantes :

- La qualité et la sécurité des soins sont la responsabilité de tous (3.2.1).
- Sortir d’une vision hospitalo-centrée (3.2.2).
- Investir dans la coordination (le mésosystème) (3.2.3).

- Investir dans le partenariat entre patient.e.s et personnel de santé (3.2.4).

3.2.1 La qualité et la sécurité des soins sont la responsabilité de tous

Les participant.e.s ont souligné que la responsabilité de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins devrait être la responsabilité de tous les acteurs et niveaux hiérarchiques. Dans ce contexte, les trois thématiques suivantes ont émergé :

- Promouvoir une approche participative pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité du système de santé vaudois ;
- Mettre en valeur les compétences et les rôles d'autres professionnels que les médecins ;
- Promouvoir la participation des patient.e.s à l'amélioration de la prise en charge.

3.2.1.1 Promouvoir une approche participative pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité du système de santé vaudois

Plusieurs interviewés préconisent une approche qui favorise la participation de tous les acteurs et tous les échelons hiérarchiques dans l'amélioration de la qualité des soins. Comme exemple plusieurs participant.e.s ont nommé le choix et le suivi des indicateurs de la qualité de soins. Une démarche participative dans ce domaine favorise le développement d'une culture de la qualité au niveau de l'équipe, du service ou de l'unité. Une démarche collaborative dans ce contexte soutient le développement d'une culture de l'amélioration de la qualité, l'appropriation des indicateurs et assure que le lien entre les indicateurs et la finalité du soin est maintenue :

Ce qu'on essaie de mettre en avant, c'est de partir sur une culture, des organisations de fiabilité. C'est-à-dire de dire que la parole des front-line est importante. On peut faire autant de séances qu'on veut, mais si la tête est séparée du cœur et des mains ça ne marchera pas. [Entretien_29_Infirmier cadre à l'hôpital]

Il faut les intégrer [les indicateurs] et il faut que ce soit les soignants, que ce soit les équipes soignantes, les médecins, fin tout ce que vous voulez, faut qu'ils participent à l'intégration de ces indicateurs pour qu'ils puissent s'approprier ces outils. Et puis après ben vous créez une safety et une quality climate (...). [Entretien_27_Médecin cadre, représentant d'une association professionnelle]

La participation à la définition et au suivi des indicateurs devrait favoriser également une posture critique par rapport à ces mêmes indicateurs :

Il y a des changements qui n'amènent aucune amélioration voire même qui nuisent aux choses, qui coûtent plus cher sans apporter d'amélioration donc l'évaluation elle doit être là, donc être sur la bonne piste c'est cette... c'est s'intéresser à savoir si les effets attendus sont véritablement là. [Entretien_4_Cadre administratif]

De nombreux propos mettent également en avant le fait que l'adhésion aux mesures visant l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins dépend de la crédibilité des personnes responsables de leur déploiement. Dans ce contexte, un professionnel relève que les personnes qui assurent le suivi des indicateurs devraient être proches ou pour le moins bien connaître le travail de terrain :

[Quand] on augmente la distance et on casse le lien entre le travail effectif et les directives. Dans un hôpital comme celui-ci, dans tous les services que je connais, l'infirmière cheffe d'unité, pas toutes... mais l'infirmière cheffe d'unité de soins et une partie des infirmiers et infirmières chefs de service sont capables et remplacent l'infirmière de base sur le terrain pendant la pause de midi ou si tout à coup il y a une surcharge de travail, c'est

des gens qui sont encore capables de faire le travail effectif. [Entretien_27_Médecin cadre, représentant d'une association professionnelle]

3.2.1.2 Mettre en valeur les compétences et les rôles d'autres professionnels que les médecins

Plusieurs personnes ont souligné que la notion de « responsabilité médicale » limite la possibilité pour d'autres professionnels d'assumer un rôle de vecteur d'amélioration et garant de la qualité et sécurité des soins. En outre, cela limite la possibilité de participer de manière active à une culture qui favorise le questionnement du fonctionnement des soins de santé et l'exploration de pistes d'amélioration :

Donc je pense qu'il faut revoir... ça c'est vraiment des choses à revoir et je pense qu'un des écueils sur lesquels on butte aujourd'hui et qui pourrissent les soins à domicile c'est que rien ne se fait sans la signature du médecin. Alors on arrive chez le médecin, on lui fait signer des choses pour des actes qu'il ne peut absolument pas contrôler... [Entretien_22_Médecin généraliste]

Ben si le chirurgien ne le fait pas, l'anesthésiste ne va pas dire qu'il faut le faire. Si l'anesthésiste ne le fait pas, ce n'est pas le chirurgien qui va dire ce qu'il faut faire. Si l'instrumentiste identifie qu'il y a un problème, c'est pas l'instrumentiste qui va dire qu'il y a un problème. Donc le speak-up n'est pas encore bien présent dans l'enceinte du bloc opératoire [Entretien_29_Infirmier cadre à l'hôpital]

La création d'un esprit d'équipe est un autre élément qui permet de promouvoir la collaboration entre professionnels au service d'une meilleure qualité et sécurité des soins. Les interviewés ont indiqué le rôle crucial dans ce sens du chef de service ou du cadre de proximité, qui autorise ou favorise un esprit coopératif, qui a le pouvoir de choisir des collaborateurs qui partagent des valeurs similaires, et qui peut valoriser les apports personnels de chacun.e. Le cadre est donc essentiel pour le développement d'une culture partagée de la qualité et de la sécurité des soins au sein d'un service.

Le chef d'équipe qui demande à ses collaborateurs « qu'est-ce qui est important pour vous, dans votre travail ? » Eh bien il va générer une motivation. Il va pouvoir déceler des compétences. Il va pouvoir déceler des envies. Et si on met sur une tâche les gens qui sont compétents, qui ont envie (...), parce qu'on a compris « what matters to you » etcetera... ben on va changer le potentiel. [Entretien_4_Cadre administratif]

3.2.1.3 Promouvoir la participation des patient.e.s à l'amélioration de la prise en charge

Plusieurs professionnels et patient.e.s ont souligné l'importance de promouvoir la participation des patient.e.s à l'amélioration de la qualité des soins, tant au niveau des politiques de santé qu'au niveau des pratiques institutionnelles. Inviter des patient.e.s dans les comités institutionnels en charge de la qualité et sécurité des soins permettrait de profiter de leur expertise et d'intégrer une autre perspective au développement de bonnes pratiques :

A la deuxième séance du comité sécurité des patients avec notre patient partenaire (...) on a remis ce dossier « annonce de l'événement indésirable au patient » même polémique. Notre patient partenaire a pris la parole trois minutes, a dit « mais vous pensez réellement que le patient ne voit pas lorsqu'il se passe un événement indésirable ? (...) » Trois minutes versus deux ans de bataille. [Entretien_29_Infirmier cadre à l'hôpital]

Certains participant.e.s relèvent néanmoins qu'il est essentiel de soutenir financièrement – au même titre que les professionnels – les citoyens, patient.e.s et proches qui s'investissent dans l'amélioration du système de santé. Une interviewée suggère par exemple d'instaurer un « revenu thérapeutique » comme forme de reconnaissance du travail accompli en faveur de la promotion de la santé et

l'amélioration des prises en charge. Cette forme de revenu pourrait devenir un incitatif pour nombre de patient.e.s à participer davantage aux réflexions sur la qualité des soins et le système de santé.

Recommandation 1 : Créer une culture de l'amélioration qualité

- 1.a Promouvoir des actions collaboratives et participatives pour améliorer la qualité et la sécurité des soins de santé dans le canton.
- 1.b Renforcer le soutien à l'amélioration de la qualité au niveau cantonal et institutionnel.
- 1.c Désigner des responsables de l'implantation de la qualité – c'est-à-dire, des personnes censées faciliter le développement d'une culture de la qualité/sécurité – plutôt que des contrôleurs de la qualité.
- 1.d Engager tous les professionnels de la santé et de l'aide sociale dans l'amélioration des soins de santé dans le canton.
- 1.e Repenser les rôles et les responsabilités, notamment l'entrave constituée par la responsabilité médicale et la hiérarchie à la responsabilisation de chacun.
- 1.f Promouvoir la participation des patient.e.s à l'amélioration de la qualité et sécurité du système de santé.

3.2.2 Donner continuité aux soins

Depuis quelques années, la Confédération et les Cantons œuvrent à favoriser la dés-hospitalisation par le renforcement de la prise en charge ambulatoire et l'amélioration de l'offre de soins sur son lieu de vie (EMS, institut socio-éducatif ou domicile). De plus, les hôpitaux s'engagent pour réduire les temps de séjour et la place prise par les soins hospitaliers dans la trajectoire des soins du/de la patient.e. Les entretiens mettent en évidence cependant que la qualité des soins, dans le cadre du virage ambulatoire, nécessite que la coordination entre l'hôpital, les soins ambulatoires et l'offre de soins à domicile et en EMS soit améliorée.

En effet, la perception que les différentes prestations ne sont pas concertées ou coordonnées renforce l'impression, chez de nombreux patient.e.s, proches et professionnels, que le système de santé est opaque et difficile à naviguer. Parmi les personnes interviewées, certaines soulignent que le virage ambulatoire doit être accompagné d'un renforcement des soins de proximité et de premier recours, et d'une réflexion préalable systématique sur les objectifs thérapeutiques à poursuivre.

Les pistes suivantes sont évoquées dans ce contexte :

- Faciliter l'accès aux soins par l'accueil et l'écoute ;
- Définir de manière concertée les objectifs de la prise en charge ;
- Favoriser la créativité et oser « sortir des chemins battus ».

La coordination des soins est abordée dans un chapitre à part (3.2.3).

3.2.2.1 Faciliter l'accès aux soins par l'accueil et l'écoute

Les entretiens révèlent que l'accès au soin dépend de la disponibilité des soignants, d'un accueil chaleureux et d'informations adaptées aux compétences et aux besoins du/de la patient.e. La prise en compte du lien entre santé et social est dans ce contexte primordial. Les deux premiers extraits traitent des expériences avec des populations vulnérables (personnes toxicomanes, migrants et femmes enceintes). Le dernier montre l'importance pour le/la patient.e et ses proches de sentir

qu'ils ne sont pas laissés à eux-mêmes, y compris en dehors des heures ouvrables. Tous ces propos soulignent de manière évidente que la disponibilité, un accueil chaleureux et une information adaptée sont partie intégrante du soin, dans le sens de « se soucier de » ou d'assurer une réponse au plus près des besoins du/de la patient.e et de ses proches.

C'est pas la même chose, hein, de dire « on est ouvert, vous n'avez qu'à venir. » Tandis de dire « on est là, venez, on a envie de s'occuper de vous. » Et ça, pour moi, c'est peut-être la chose qui peut manquer sur laquelle il faut travailler. [Entretien_19_Médecin généraliste]

Il y a un bout de professionnels qui peuvent combler ce qui lui manque, c'est-à-dire qu'il y avait une infirmière qui a pu venir à domicile, il y a la sage-femme indépendante qui est venue beaucoup plus tôt dans la grossesse, qui a pas attendu qu'elle ait l'enfant. Donc voilà, et puis d'organiser et puis de pouvoir parler à son mari. Lui dire, en fait, pourquoi elle était pas bien. Parce qu'elle osait pas trop lui dire parce que lui il était tellement content de cette grossesse, voilà. Je sais pas si c'est un bon exemple, mais ça montre ce rôle un peu de, qu'on peut faire, de prévention qui peut ensuite faire en sorte que ça ne dégénère pas et puis que ça crée, justement des malaises et puis surtout sur ces histoires de fragilité psy. [Entretien_21_Responsable de service santé sexuelle]

3.2.2.2 Définir de manière concertée les objectifs de la prise en charge

Les interviewés soulignent que la coordination requière une concertation entre les différents acteurs de la prise en charge et une coordination et mise en réseau accrues. Les entretiens tendent à indiquer que la continuité de la prise en charge dépend de :

- La capacité de définir avec le/la patient.e, ses proches et les médecins et autres soignants les objectifs des traitements ;
- La coordination des différents intervenants sur la base de ces objectifs.

La première composante est discutée ici ; la deuxième dans le paragraphe 3.2.3 Investir davantage dans la coordination

Les récits des patient.e.s, proches et professionnels indiquent qu'il manque souvent une vision claire des objectifs de la prise en charge. Plus fréquemment, les décisions se limitent à définir les prochains traitements ou prestations. La définition conjointe des objectifs de la prise en charge permet selon les professionnels, les proches et les patient.e.s de discuter de leurs rôles et responsabilités respectifs et de trouver plus facilement un consensus sur les moyens diagnostiques et thérapeutiques à déployer pour poursuivre ces objectifs :

Voyez, il y a eu souvent la question réanimation, pas réanimation, hospitalisation, pas hospitalisation, retour à l'EMS... fin voilà. Et je dirais l'épouse, le médecin traitant, et l'équipe ici, aidés par tous les intervenants de soins aigus, ont pu se positionner de manière claire et simple [Entretien_11_Infirmier cadre dans un EMS]

Donc ce que je trouve un peu souvent difficile dans le parcours, c'est de faire la part des choses entre les différents professionnels qui ont tous la volonté d'aider, mais des fois se critiquent aussi parmi et, dans l'intervalle, ben à qui on fait confiance ? et qui on écoute ? (...) en tant que parent ou patient, il nous manque un peu une guidance qui nous permette de mettre en perspective ce qui nous vient et puis là je pense qu'un généraliste, comme un pédiatre ou un médecin interne, a un rôle prépondérant [Entretien_33_Mère d'enfant malade]

La plupart des personnes interviewées partagent également l'idée qu'une bonne prise en charge est celle qui permet une prise de décision partagée entre soignants et soigné, un consensus sur la manière de faire qui prend en compte les besoins, les souhaits et les valeurs du/de la patient.e :

(...) c'est même plus le patient au centre parce que ça, ça voudrait dire que tout le monde est autour et puis que le patient il est juste une espèce d'objet d'observation quoi, mais c'est le patient partenaire. Mais pour que le patient soit partenaire, il faut que lui-même s'empare de cette place-là. Qu'il la prenne, qu'il la prenne en se renseignant, en venant avec vraiment... avec des questions, ne serait-ce que déjà poser des questions peut-être... aller au-delà d'une simple ordonnance avec des médicaments qui sont prescrits dessus, voilà et ça ça se fait probablement par un chemin qui commence bien avant de pousser la porte de l'hôpital ou du cabinet du médecin (...) [Entretien_18_Patiente somatique]

(...) pour moi la bonne prise en charge ce n'est pas forcément celle qui arrive au bon médicament, mais c'est celle qui... dans laquelle ben il y a un consensus qui se fait entre le soignant et le soigné sur une attitude et sur une manière de faire qui n'est peut-être pas sur le papier la meilleure, mais qui dans le fond correspond le mieux à l'individu avec son vécu, sa personnalité, sa philosophie. [Entretien_22_Médecin généraliste]

3.2.2.3 Favoriser la créativité et l'oser « sortir des chemins battus »

Plusieurs professionnels et cadres ont relevé que l'amélioration de la qualité nécessite de « sortir des chemins battus » pour favoriser la créativité aux niveaux de la relation de soins, dans le « micro-système » clinique et le système de santé (« macro-système »). Ainsi, l'innovation et la créativité peuvent permettre d'améliorer la prise en charge, par exemple en intégrant de nouvelles informations dans la constitution des dossiers des patient.e.s, comme la photo :

Le bénéficiaire quand il entre on le prend en photo. Et du coup sur la feuille de traitement j'ai la photo du bénéficiaire (...) Et du coup quand j'ai le smartphone, j'ai la photo du résident et puis je verrais si c'est bien lui. Donc oui on les reconnaît, mais vous pouvez être intérimaire demain et du coup vous ne les reconnaissez pas. Donc avec ça vous allez le reconnaître sans problème [Entretien_11_Infirmier cadre dans un EMS]

D'autres exemples de pratiques innovantes concernent l'adaptation des soins aux besoins des populations concernées ou la mise en place d'une approche qualité au niveau cantonal permettant de mobiliser les communes. Dans ce contexte, la créativité puise ses racines dans le besoin d'humaniser la réponse aux besoins du citoyen, patient.e ou proche :

Moi j'ai beaucoup travaillé dans la précarité, j'ai été responsable d'un centre pour personnes toxicomanes, donc à un moment donné il faut manifester par différents moyens qu'on a envie de s'occuper de personnes qui... on n'a pas envie de les toucher, pas envie de s'en approcher et elles font peur. Donc pour bousculer cela et générer une... diminuer la crainte des personnes à venir demander des soins, ben il faut avoir une certaine attitude et il faut un peu bousculer les représentations que pourraient avoir ces... les clients potentiels. [Entretien_19_Médecin généraliste]

Donc là on peut aussi ramener des légitimités et puis connecter et puis après typiquement ben des aspects santé, des aspects urbanisme, et faire des tables cantonales² mais continues, bien sûr, parce que sinon ça ne va jamais marcher, donc trois rendez-vous par année, des tables (...) Mais je ne comprends pas pourquoi on ne le fait pas, ben voilà ça va venir, mais bien sûr il y a tout ce qui nous empêche de ne pas le faire mais, pour moi,

² Le terme « tables cantonales » désigne les processus consultatifs réalisés dans le cadre des projet Quartier Solidaire. Un aperçu de la méthodologie est contenu dans ce document : https://www.quartiers-solidaires.ch/data/documents/Methodologie/131024_rap_eval_QS_VD_def.pdf

il y a assez d'acteurs aujourd'hui pour y aller et puis pour changer, mais même massivement.

[Entretien_09_Cadre d'une administration communale]

Plusieurs conditions sont cependant nécessaires pour favoriser et promouvoir la créativité. Une de celles-ci est la marge de manœuvre accordée aux professionnels, c'est-à-dire une hiérarchie qui laisse à ses subordonnés de la marge de manœuvre et qui soutient les efforts visant à l'innovation et à l'amélioration de la qualité :

Les infirmières elles ont une marge de manœuvre beaucoup plus grande qu'à l'hôpital. A l'hôpital un Dafalgan on ne le donne pas sans avoir une prescription, à l'EMS c'est des fois « ah ben écoutez, j'ai essayé ça, ça marche... » ou « la dernière fois vous aviez donné ce sirop contre la toux, là il a commencé à faire la toux depuis deux jours, j'attendais que vous passiez aujourd'hui, j'ai recommencé le sirop... » vous voyez, c'est des choses comme ça. Moi... c'est une marge de manœuvre que j'accepte tout-à-fait, donc c'est aussi valorisant pour certaines infirmières d'avoir cette responsabilité-là. [Entretien_30_Médecin en EMS]

Malheureusement on peut dévier dans des check-lists, des règles, des obligations, des contrôles, comme vous le disiez si bien, des critères de machin, des études et puis tout ça vient figer... vient figer la libre expression et de nouveau la capacité... fin le monde des addictions c'est le monde de l'exception. Faut savoir inventer... faut savoir inventer de l'exception, faut savoir inventer de la relation, je ne sais pas comment dire. [Entretien_19_Médecin généraliste addictions]

Recommandation 2 : Favoriser la souplesse et la construction d'une vue d'ensemble du parcours de soins, trouver des solutions créatives

- 2.a Définir de manière partagée et concertée les objectifs de la prise en charge.
- 2.b Améliorer la collaboration entre les soins et les aides sociales à tous les niveaux du système.
- 2.c Laisser plus de flexibilité et favoriser la créativité et l'esprit d'innovation au sein des équipes en première ligne dans les soins, ainsi que dans l'ensemble du système de santé.
- 2.d Former les cadres pour qu'ils soient capables d'encourager et soutenir la créativité au sein des équipes.
- 2.e Documenter les pratiques innovantes dans les processus qualité.
- 2.f Créer des espaces interdisciplinaires et participatifs au niveau cantonal pour évaluer la qualité du système de santé vaudois.

3.2.3 Investir davantage dans la coordination

La coordination est une thématique prioritaire mise en avant par l'ensemble des répondants à notre enquête. Plus particulièrement, cinq aspects de la coordination ont été identifiés comme essentiels pour l'amélioration de la qualité des soins et du système de santé :

- Promouvoir la mise en réseau des compétences et des prestations de soins ;
- Identifier et valoriser le rôle du responsable de la coordination des soins ;
- Favoriser la collaboration interprofessionnelle et interinstitutionnelle ;
- Utiliser le potentiel du dossier électronique du patient pour la coordination des soins.

3.2.3.1 Promouvoir la mise en réseau des compétences et des prestations de soins

Les professionnels dans les soins ambulatoires ont indiqué l'importance de promouvoir l'intégration des différentes compétences et prestations de soins sur le territoire. Cela pour favoriser, d'une part, la coordination entre structures de réseaux et soins sur son lieu de vie, et, d'autre part, la collaboration entre hôpital et structures de soins communautaires. Cette approche devrait favoriser Auteurs, DGS, ColLaboratoire

la création de « pôles communautaires », permettant d'améliorer la qualité des soins au niveau régional et de faire contrepoids à l'hôpital. Un exemple vertueux dans ce sens est la démarche en cours dans le Réseau de santé Nord Broye visant à intégrer les prestations de soins à domicile, comme indiqué ci-dessous :

C'est un peu la démarche qui est en cours aujourd'hui dans le Nord où on est en train de tenter de fusionner les structures de réseau et de maintien à domicile pour avoir d'une part la taille critique pour dispenser des soins et puis, comment dire, la cellule stratégique parce que le réseau est le seul endroit où il y a une stratégie régionale qui se construit. [Entretien_22_Médecin généraliste]

La mise en réseau des compétences et la collaboration entre prestations de soins est également perçue comme nécessaire pour sortir d'une vision hospitalo-centrée et pour optimiser les ressources disponibles :

Et après je pense que comme levier aussi c'est le réseautage pour travailler. Il faut vraiment que le système qui est surtout hospitalo-centré sorte de cette vision-là et il se dise « voilà mon patient il a quelque chose après l'hôpital. » Et il faut collaborer avec ces autres structures, avec ces autres systèmes de soins, c'est vraiment nécessaire. [Entretien_32_Infirmière]

Comme alternative aux pôles communautaires, les Réseaux santé sont identifiés comme un dispositif approprié pour promouvoir une offre de soins coordonnée et développer une culture de la collaboration interinstitutionnelle et interprofessionnelle :

C'est effectivement quelque chose sur quoi on réfléchit beaucoup dans les réseaux et sur la manière effectivement de négocier et puis de trouver des consensus, de trouver des voies de collaboration qui font que tout d'un coup des choses qui paraissaient extrêmement compliquées (...) finalement se mettent à circuler de manière beaucoup plus fluide. [Entretien_22_Médecin généraliste]

La promotion de l'interprofessionnalité et de l'interdisciplinarité nécessite entre autres une approche qui valorise les acquis expérimentiels et une conscience partagée de ses propres limites en tant que professionnel :

(...) ben dans la situation particulière moi j'avais atteint mes limites pour pouvoir prendre en charge correctement ce monsieur, donc j'avais besoin de la collaboration de la psychologue pour pouvoir l'aider au mieux. Après ce que je voulais dire c'est que c'est pas automatique. Il y a des situations où je peux proposer des choses qui me semblent correctes. [Entretien 5_Médecin généraliste actif à la campagne]

Ces présupposés semblent souvent absents ou pas valorisés et représentent un changement culturel majeur qui nécessite des outils et des ressources adaptés. La formation, les colloques interdisciplinaires, les filières de soins et les itinéraires cliniques, la rédaction de recommandations de prise en charge ou d'algorithmes sont autant d'occasions de promouvoir le lien et la collaboration interprofessionnelle et interdisciplinaire :

La mise en place des itinéraires cliniques, (...) comment on peut s'améliorer, quelle est la meilleure prise en charge entre l'accueil et la sortie et que tout le monde travaille avec le même objectif et des indicateurs qui nous permettent d'évaluer, savoir si on les a atteint, où est-ce qu'on en est, où on doit s'améliorer des choses comme ça, c'est récent. [Entretien_29_Infirmier cadre à l'hôpital]

3.2.3.2 Identifier et valoriser le rôle du responsable de la coordination des soins

Des nombreux témoignages de patient.e.s et proches vont dans le même sens et soulignent l'importance de pouvoir participer aux colloques de réseau dans le but d'échanger des informations et apprendre à connaître les professionnels. De plus, les proches aidants indiquent qu'ils apprécient beaucoup que la coordination soit faite par un professionnel de référence. En effet, même s'ils assument parfois cette tâche de coordination par nécessité, les proches aidants sont dépassés par la complexité et la charge émotionnelle associées à cette coordination. Parmi les personnes interviewées plusieurs ont indiqué l'infirmier de référence comme le professionnel qui pourrait assurer la coordination et favoriser la mise en réseau des divers intervenants des soins :

(...) j'ai demandé à l'infirmière référente du CMS d'organiser un réseau parce qu'il y a d'un côté le médecin, il y a le CMS avec tout un tas de personnes qui interviennent auprès d'elle à domicile, mais je trouve qu'on a peu d'information. On doit les chercher. (...) [L'idée] c'était de se mettre autour d'une table, s'asseoir, prendre le temps et là j'ai demandé au médecin de venir, à l'infirmière et puis ben aux proches principaux à savoir ses fils, les fils à ma grand-mère et puis ma cousine et moi. [Entretien_7_Proche aidante et professionnelle]

Le rôle d'infirmier de référence pour le/la patient.e et ses proches, qui assure la coordination de la prise en charge, est déjà présent dans le domaine de la santé mentale. Le témoignage d'une proche de patient psychiatrique montre à quel point ce rôle d'infirmier de référence peut s'avérer crucial non seulement pour supporter et soulager le proche, mais également pour assurer que l'information circule de manière optimale entre les divers professionnels :

Alors il y a simplement une infirmière psy qui se déplace à domicile, qui est autonome, qui, elle, connaît extrêmement bien tous les services concernés, donc elle va savoir exactement qui appeler, quel est son rôle (...) Et ça c'est génial, fin vraiment je pense qu'à l'heure actuelle ça m'a sauvé de grands moments de stress et de grands moments d'angoisse quoi vraiment parce que c'est compliqué à gérer et puis elle, elle est au milieu. Elle connaît les médecins de l'un, le médecin de l'autre, les services. Elle connaît les directives anticipées. Elle a toutes les informations au même endroit. [Entretien_34_Proche de patient psychiatrique]

Les propos des médecins généralistes indiquent également l'importance de confier la coordination de la prise en charge du/de la patient.e à un professionnel de référence qui jouerait le rôle de « chef d'orchestre », notamment pour les patient.e.s les plus complexes ou pluri-morbides, afin d'éviter le risque constant de dérive dans la perception des objectifs de la prise en charge entre les divers intervenants des soins, et de privilégier les soins ambulatoires ou à domicile aux hospitalisations. Ce rôle de coordinateur est souvent assuré, et pourrait être assumé, par le médecin de famille ou un autre spécialiste de référence comme un pédiatre ou un diabétologue, selon les conditions locales et les besoins du/de la patient.e. Pour ce faire, il est néanmoins nécessaire d'améliorer la représentation des compétences et du rôle du médecin généraliste au sein de la profession et de sensibiliser les généralistes eux-mêmes à son importance :

Après ce qu'il faut développer chez le généraliste c'est la conscience que tu restes le chef d'orchestre même à l'hôpital et puis que cette position de chef d'orchestre d'abord tu veuilles l'assumer, donc cette qualité-là tu ne vas pas la trouver dans un système de santé qui va privilégier les soins urgents et pas la prise en charge des soins chroniques, donc il faut que le généraliste le veuille, moi je pense que c'est mon job. Et puis il faut que l'hôpital le lui reconnaisse. [Entretien_13_Médecin généraliste]

Dans le contexte des institutions d'accueil, telles que les EMS, la coordination de la prise en charge reviendrait à un référent de l'institution qui se chargerait de la concertation entre l'équipe soignante et tous les autres intervenants concernés, y compris l'assistante sociale et les proches.

3.2.3.3 Favoriser la collaboration interinstitutionnelle et interprofessionnelle

Les professionnels ont relevé que la mise en réseau des compétences et la coordination devraient être encouragée, par exemple en favorisant la création d'espaces et de moments de rencontre dédiés à l'échange et l'analyse de pratiques :

On a aussi apporté notre expérience sur les différents événements indésirables graves qu'on avait traités et puis les actions d'améliorations qui avaient été identifiées et sur lesquelles on devait maintenir les choix qui avaient été faits et ensuite il y a eu, là je vous présente la version simplifiée, mais on a quand même eu une bonne dizaine de séances où chacun a mis en avant ses priorités et puis quand on a entendu les priorités de chacun on s'est dit « ben maintenant on va se revoir pour écouter quelle est la priorité de tous et pas de chacun et puis ensuite on va voir là et puis petit à petit on est arrivé et puis après on a regardé la possibilité technique de ce qui était demandé et puis après la possibilité architecturale et puis le final c'est que... donc en fait il y a eu, je dirais, un travail d'intelligence collective... je dirais la plus-value c'est que la plupart des acteurs avaient vécu un événement indésirable grave et partaient du principe de « plus jamais ça. » [Entretien_29_ Infirmier cadre à l'hôpital]

Apprendre à se connaître et à se faire confiance semble être une autre condition de l'interprofessionnalité. Le mentoring et la supervision par les collègues dans le cadre de cercles de qualité formalisés (ex. : réseaux Delta) ou informels, ou encore de formations, devraient être également valorisés comme pratiques favorisant une culture de la coopération. Ces résultats sont confirmés par la littérature sur l'amélioration de la qualité qui montre l'importance du retour régulier par les pairs. Un exemple vertueux dans ce sens évoqué par l'un des médecins généralistes participant à notre enquête est celui de la formation Forom NV (<https://www.foromnv.ch/>) mise en place dans le Nord Vaudois.

La culture de la collaboration interprofessionnelle devrait être également valorisée au niveau des institutions par le développement d'une vision commune de la qualité qui intègre la dimension collaborative :

Il faut que le cadre de proximité fasse parler l'équipe, pas juste affiche, mais « qu'est-ce que vous en pensez ? Quelles sont vos propositions ? Comment on va faire pour améliorer nos pratiques ? Etcetera » Il faut que la direction institutionnelle soit visible, montre un message convergent. Il faut qu'il y ait un marketing social, c'est-à-dire qu'il y ait des posters, des stickers, des choses attrayantes avec des messages convergents qui montrent ce sens dans lequel on veut aller. [Entretien_4_ Cadre administratif]

3.2.3.4 Utiliser le potentiel du dossier électronique du patient comme support à la coordination

Plusieurs interviewés considèrent que le dossier électronique du patient pourrait s'avérer un outil essentiel de support à la coordination en favorisant l'échange d'information entre les divers intervenants des soins :

Ce qui me manque par contre, c'est un dossier électronique. Un support électronique sur lequel on partage tous les informations. Là j'ai dû redemander à l'infirmière de me renvoyer la liste des glycémies et des injections d'insuline rapide pour pouvoir les communiquer au CHUV pour que je puisse leur faire une demande en bonne et due forme, je l'ai toujours pas reçue. [Entretien_20_ Médecin généraliste]

Une représentante d'association de patients relève également que le dossier électronique devrait idéalement favoriser le partage d'information qui inclut davantage les patient.e.s qui auront accès à leur dossier et la possibilité de choisir les professionnels avec qui partager leurs informations :

(...) c'est le patient qui a les informations et puis ben il va le donner à tel ou tel médecin. Donc ça inverse un peu la relation de savoir qui donne l'info à qui en sachant que celui qui pourra décrypter le mieux l'information, ça sera probablement le médecin pour les questions techniques, mais le vécu du patient avec ces éléments-là, je trouve qu'il y a une bonne opportunité de convergence en fait et de... et puis c'est une opportunité aussi pour retravailler sur la collaboration et la relation entre le soignant et le soigné, ce dossier électronique du patient, je crois. [Entretien_17_Patiente et représentante d'association de patients]

Recommandation 3 : Promouvoir la coordination des soins

- 3.a Promouvoir le développement de réseaux professionnels avec la participation des patient.e.s et des familles.
- 3.b Établir le rôle de professionnel de référence de la coordination des soins, qui pourrait varier en fonction des divers contextes (soins à domicile, EMS, etc.).
- 3.c Créer les conditions pour des actions coordonnées.
- 3.d Favoriser le mentoring et la collaboration interprofessionnelle par le biais des formations continues facilitant les échanges avec les pairs et entre collègues.
- 3.e Développer l'infrastructure de communication pour ces réseaux en utilisant le DEP.

3.2.4 Investir dans le partenariat entre patient.e.s et personnel de santé

Les entretiens indiquent que la qualité des soins devrait dépendre de la reconnaissance des patient.e.s et proches comme des partenaires dans la relation thérapeutique. Celle-ci est la condition de la promotion d'une culture du partenariat entre professionnels de santé, patient.e.s et proches. Cette prise de position va bien au-delà de la place traditionnellement accordée au patient « au centre » (pour le moins dans les discours professionnels et institutionnels). En effet, le patient « au centre » présuppose un regard sur l'individu-patient en tant que sujet autonome que l'on soigne dans sa globalité. Le concept de « patient partenaire »³ pour sa part accorde à ce dernier le rôle d'interlocuteur et acteur dans la relation de soin, et de partie-prenante de sa santé dans le cadre du système de santé ; il constitue une évolution du « patient au centre » qui a encore peu de prise en Suisse. Les propos des participant.e.s à cette étude, plus particulièrement ceux des patient.e.s et des proches, montrent cependant la difficulté d'effectuer cette transition et proposent des pistes concrètes pour l'accompagner. Les propos des personnes interviewées s'organisent autour de 3 thématiques principales :

- Posture et savoir-faire favorisant le partenariat dans les relations thérapeutiques ;
- Déconstruire les rôles et reconnaître l'expertise expérientielle du/de la patient.e et de ses proches ;
- Renforcer les compétences des patient.e.s et des proches.

³ Voir Pomey et al., 2015 : https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm?try_download=1

3.2.4.1 Posture et savoir-faire favorisant le partenariat dans la relation thérapeutique

Pour les répondants à notre enquête, se soucier du besoin d'écoute du/de la patient.e, savoir le rassurer dans les moments critiques, particulièrement quand la médecine s'avère impuissante, fait partie intégrante des soins de bonne qualité. Il s'agit de répondre à la demande des patient.e.s et de leurs proches par une prise en charge qui ne se limite pas à soulager les symptômes, mais qui apprivoise de manière plus générale leur vulnérabilité et la dépendance intrinsèque à la condition humaine :

Quand on va aux urgences gynécologiques ou aux urgences tout court, on y va dans une situation qui, souvent, est quand même une situation de... fin qu'on perçoit, nous, patients, comme une urgence en fait, qui n'est pas forcément une urgence vitale, mais qui est quand même... qu'on perçoit, nous, comme une situation d'urgence. Voilà donc je pense qu'on espère une écoute ou un accueil en rapport avec la situation d'urgence dans laquelle on estime se trouver. (...) Et peut-être qu'au fond, dans cette situation-là, la simple écoute aurait déjà été un soin, en fait. [Entretien_18_Patiente somatique]

(...) ok, la technique est une part, mais tout le côté émotionnel est à prendre en compte, avec ses limites, hein, son périmètre de limites ça c'est certain, mais vraiment cette écoute, cette compassion, cette compréhension et juste prendre le temps de s'asseoir sur une chaise, un fauteuil, au bord du lit, tenir la main du gamin dans la sienne. Juste sans mot, il n'y a pas besoin de parler dans cette communication non-verbale qui a dit tout. [Entretien_2_Infirmier cadre hospitalier]

Apprivoiser la vulnérabilité des patient.e.s et de leurs proches implique également de soigner l'accueil et d'adapter la prise en charge en fonction de leur appartenance socio-culturelle, leurs théories subjectives, valeurs ou conditions de précarité. Cela peut – ou devrait – encourager les professionnels à adapter leurs prestations de manière à tenir compte de « l'être au monde » du/de la patient.e. L'extrait suivant illustre cette approche de l'accueil dans le cadre de l'accompagnement des personnes avec des problématiques d'addiction. La prise en charge de ces patient.e.s exemplifie l'importance de prendre en compte les besoins psychologiques et sociaux des patient.e.s et de négocier les procédures et les exceptions afin de rendre les soins accessibles aux plus vulnérables :

Au nom du soin de l'accueil, il fallait faire peut-être certaines exceptions aux règles (...). Les chiens étaient acceptés dans la salle d'attente, les... même à l'époque je me souviens de l'introduction de l'interdiction de la fumée (...) on a pu négocier avec les personnes concernées de... pour protéger les secrétaires ou protéger tous les gens qui étaient là que on ne fumait plus. Mais tout d'un coup c'était un monde où les règles (...) permettaient des exceptions qui donnaient un style plus accueillant aux personnes précarisées qui arrivent souvent à reculer dans les soins, même si elles en ont énormément besoin. [Entretien_19_Médecin généraliste]

Ecoute mutuelle, reconnaissance des compétences de part et d'autre de la relation de soins, capacité à instaurer une relation de confiance et un dialogue inclusif semblent des conditions nécessaires pour que le/la patient.e puisse se forger une opinion et assumer le rôle qu'il/elle souhaite. Ainsi, la relation thérapeutique pourrait être comprise comme un processus de co-construction des objectifs et du processus de soin entre patient.e.s (et éventuellement ses proches) et professionnels :

(...) ce serait peut-être le premier niveau de co-construction d'une guérison ou d'un traitement. Ça de toute façon. Guérir ça se fait en partenariat entre les professionnels et la personne et les proches et il me semble, d'après ce que j'entends maintenant, que les nouveaux médecins qui arrivent ils sont davantage sur le fait qu'on co-construit une relation thérapeutique et puis un processus avec la personne pour savoir « ben vous verriez

quoi ? Vous auriez quoi comme solution ? Qu'est-ce que vous vous sentez capable de faire ?

[Entretien_17_Patiente et représentante d'association de patients]

Je suis convaincu que le patient fait partie de l'équipe de soins. Il est un membre à part entière. Il a pas les mêmes responsabilités que l'équipe de soins parce que s'il ne veut pas participer eh bien on ne va pas l'obliger à participer. Il va pas porter la responsabilité que quelque chose n'a pas été fait, mais il est membre de l'équipe à chaque fois qu'il est d'accord et qu'il veut (...). [Entretien_4_Cadre administratif]

Les professionnels reconnaissent aussi qu'une prise en charge de qualité repose sur l'établissement d'un lien de confiance et implique un dialogue ouvert et sincère, allant parfois jusqu'à une prise de risque partagée. Cette relation de confiance réciproque permettant au/à la patient.e de devenir « acteur » de sa santé et de coopérer efficacement avec les professionnels. Dans la citation qui suit, une paire praticienne en santé mentale explique comment elle a négocié la nécessité pour elle d'avoir des médicaments potentiellement dangereux pour elle :

Il y avait pour moi là vraiment une confiance qui a pu s'installer, une confiance réciproque et j'étais très consciente de, voilà encore une fois, du risque qu'ils prenaient pour moi et j'avais envie d'honorer en fait cette confiance-là. Et ben... ça veut dire qu'ils ont eu raison parce que ben parce que je suis toujours là. Il m'est arrivé d'en utiliser de ces médicaments de réserve, mais clairement pour moi, ça, ça a changé, ça a fait un déclic du fait que c'était moi qui était actrice, c'était moi qui avait les choses entre mes mains, en fait. [Entretien_35_Pair praticienne en santé mentale]

3.2.4.2 Déconstruire les rôles et reconnaître l'expertise expérientielle du/de la patient.e et de ses proches

Le partenariat représente un véritable changement de culture qui concerne à la fois les patient.e.s, les proches et les professionnels, une nouvelle « compétence commune » qu'il s'agit d'atteindre ensemble :

Il y a cinq ans c'était beaucoup plus... c'était quand même plus paternaliste que maintenant. Fin j'ai quand même rencontré depuis beaucoup beaucoup de personnes qui étaient très ouvertes à la collaboration et puis qui étaient plus uniquement dans le discours qu'il faut faire monter en compétences le patient pour qu'il puisse se mettre à niveau avec les professionnels, mais que c'est une compétence commune à acquérir ensemble et que c'est tout le monde doit faire un petit bout de chemin. [Entretien_17_Patiente et représentante d'association de patients]

Le partenariat est favorisé pour certains par la capacité de déconstruire les rôles et les expertises et par le fait d'assumer une posture d'humilité de part et d'autre de la relation de soin :

Si on peut travailler dans ce genre de travail d'équipe ça serait peut-être pas mal, mais ça veut dire qu'il faut oser le dire et il faut que de l'autre côté les personnes soient prêtes à recevoir les questions et peut-être les critiques et puis travailler sur une humilité réciproque parce que des patients agressifs il y en a aussi, donc plus il y a des patients agressifs, plus le personnel soignant va se bloquer et se barricader derrière du secret de fonction, des choses comme ça ou le secret médical et puis... donc c'est un chemin à parcourir de part et d'autre, je pense. [Entretien_17_Patiente et représentante d'association de patients]

Reconnaître que les patient.e.s et éventuellement ses proches ont une expertise concernant la maladie ne va pas de soi et est indiqué comme un facteur de succès essentiel de la qualité des soins. Cela présuppose, d'une part, d'explicitier et prendre en compte les vécus et les préférences des patient.e.s et, d'autre part, de valoriser leurs compétences et l'expertise développées durant leurs

parcours. Dans ce sens, il est nécessaire de reconnaître la dimension relationnelle du soin comme un élément incontournable et une condition essentielle pour une bonne qualité des soins :

Ben avant d'être une patiente et avant d'être une personne malade, fin je suis d'abord une personne, en fait. Et qui a un vécu, qui a un environnement, qui a des croyances, des valeurs, qui... qui a des connaissances ou pas par rapport à une maladie, par rapport à un système, qui a aussi un travail, fin voilà et ça pour moi, ça... c'est ce que j'attends, moi. Au fond pour moi aller à l'hôpital ou aller chez le médecin c'est avant tout une rencontre, c'est une rencontre de personnes quoi, avec chacun sa compétence et chacun sa posture, mais on est d'abord dans une relation de demande, d'attente, de part et d'autre, mais voilà à partir du moment où il y a deux personnes on est d'abord dans une relation humaine, quoi. Et ça pour moi ça va avec aussi l'aspect de l'écoute qui est pour moi déjà une partie du soin. [Entretien_18_Patiente somatique]

Le pouvoir d'agir du/de la patient.e dans ce contexte doit être soutenu par l'apport d'informations pertinentes et compréhensibles, par la mise en relation avec des patient.e.s-expert.e.s ou des associations de patient.e.s, ou encore par le biais des nouveaux outils, comme le dossier électronique du patient, permettant un regroupement des informations concernant sa prise en charge.

3.2.4.3 Renforcer les compétences et promouvoir la participation des patient.e.s et des proches

Le renforcement des compétences des patient.e.s et des proches en matière de santé est perçu comme un élément essentiel pour l'amélioration de la qualité des soins. Des patient.e.s et des proches mieux informés et mieux capables d'asseoir leur place dans la relation thérapeutique sauront non seulement prendre un rôle actif dans la prise en charge mais pourront également devenir des interlocuteurs légitimes et participer davantage aux discussions sur l'avenir du système de santé.

Les proches aidants en particulier expriment le besoin d'être dûment informés par les professionnels sur la maladie du/de la patient.e, sur son évolution et sur les soutiens et ressources existantes, afin de pouvoir devenir partenaires dans la prise en charge, notamment dans les moments plus critiques, comme illustré dans ce témoignage d'une proche de patient psychiatrique confrontée au manque d'informations lors d'une décompensation :

(...) on a aucune idée de comment faire. On a aucune idée de ce qui est faisable. Alors ça varie énormément de cas par cas, il n'y a pas... fin quelque part je comprends que les soignants soient empruntés pour donner des recommandations, mais qu'est-ce qu'on fait ? Est-ce qu'il faut appeler l'ambulance ? Est-ce qu'il faut appeler la police ? Qu'est-ce qu'on fait ? Dans quel ordre on fait les choses ? Voilà, peut-être qu'après une première décompensation il y a un petit guide de qu'est-ce qu'on fait si ça arrive de nouveau ? Ça ne serait pas du luxe. [Entretien_34_Proche de patient psychiatrique]

Malgré que la plupart des proches interviewés peinent à faire reconnaître leur rôle de parties prenantes de la prise en charge, quelques exemples vertueux de prise en compte de ce rôle ont été indiqués. Entre autres, les professionnels des EMS semblent plus enclins à intégrer les proches dans la prise en charge et à considérer leur participation comme un élément important de la qualité des soins. L'information sur les soins et l'accompagnement proposés à la personne résidente, la discussion sur les diverses options possibles permettent aux proches de devenir partenaires des soins et d'établir un terrain d'entente avec les professionnels :

(...) les attentes ne sont pas les mêmes et de la famille et du résident et en même temps on doit répondre aux deux. Et des fois ça ne se relie pas.

INT: Oui. Et comment est-ce que vous faites dans ce cas ?

Après c'est plus d'échanges avec la famille pour leur faire... pour leur expliquer que les attentes ne sont pas les mêmes et qu'effectivement ben on peut essayer de proposer, parce que souvent ils demandent plus d'activités, plus de sollicitation, etcetera. Et puis le résident, lui, est fatigué, il veut surtout qu'on le laisse un peu plus tranquille, donc, voilà, on essaie de satisfaire les deux. D'essayer d'expliquer à la famille qu'on a proposé, mais que la personne a refusé, que on ne peut pas forcer, donc généralement après une discussion, montrer qu'on a fait les choses, mais que la personne n'a pas souhaité, ouais, participer, souvent c'est pour les activités, on arrive à un terrain d'entente, mais ça demande beaucoup d'entretiens, de clarification... (...) prouver, voilà, qu'on a fait les choses. Les gens veulent voir ce qu'on a fait. [Entretien_28_Infirmière en EMS]

Une autre piste concrète pour promouvoir et augmenter les compétences en santé des patient.e.s et des proches est indiquée par les paires-praticiennes dans le domaine de la santé mentale. La santé mentale a été précurseur en matière de partenariat patient.e-professionnel, allant jusqu'à impliquer les patient.e.s dans la formation pré- et post-grade des professionnels et créer des formations certifiantes destinées aux patient.e.s-partenaires :

(...) Et puis ben après toutes ces maladies on accepte tout à fait qu'il y ait des groupes de psychoéducation ou même des groupes de formation qui soient donnés par des patients dans le domaine justement du diabète parce qu'on apprend forcément énormément de choses au fil de son parcours, mais dans les domaines, je crois, de plus en plus je crois qu'il y a ces cours... (...) donc voilà, mais je sais qu'en Suisse alémanique il y a des pairs tétraplégiques par exemple dans le domaine, voilà, donc aussi des maladies cardio-respiratoires, fin autant de... alors oui c'est vrai que sous la forme de quelqu'un qui est engagé pour porter ce discours-là ça existe à ma connaissance presque que dans le domaine de la santé mentale. Après il y a plein de formes... de toute façon patient partenaire c'est effectivement très en vogue, mais ça recouvre des réalités tellement différentes que... et voilà c'est propre au fait que ça émerge et que c'est foisonnant et tant mieux. Mais c'est vrai que...

INT: ... flexible aussi.

Oui, oui, oui, mais alors oui c'est vrai que c'est plus avancé dans le sens que c'est les seuls où il y a une formation certifiante qui existe, mais ça reste encore tout petit. [Entretien_35_Paire praticienne en santé mentale]

Le pouvoir d'agir en matière de santé n'est pas seulement le fait des personnes malades et de leurs proches. Parmi les personnes interviewées, certaines préconisent de sensibiliser les enfants à la promotion et au maintien de la santé dès l'école obligatoire. Le but est d'outiller les citoyens, potentiels professionnels, patient.e.s et proches, à traiter des questions de santé ou liées à la santé, et préparer le terrain en vue d'une maîtrise accrue en matière de santé :

C'est dans... fin pour moi c'est même de la promotion de la santé c'est-à-dire que c'est même dans un système éducatif ou dans une proposition de... de... d'organisation de la ville ou de la société. C'est comment est-ce qu'on intègre finalement la problématique de la santé à tous les continuums de la vie quoi ? Ouais comment dans un système... comment dans un système scolaire, par exemple, on intègre les questions de santé ? Comment est-ce qu'on intègre aussi l'émancipation, en fait, individuelle, quoi ? Et ça, ça dépasse largement les questions de santé. C'est simplement de... de... c'est plus que former, en fait, c'est de construire des individus, fin de contribuer à construire des individus qui sont en maîtrise de choix, quoi. [Entretien_18_Patiente somatique]

Parmi les patient.e.s et les proches, certains ont proposé d'institutionnaliser la participation des citoyens à l'évaluation et à l'amélioration de la qualité des soins au travers de leur implication dans des commissions consultatives au niveau cantonal :

Donc moi je verrais plutôt une sorte de, pas de comité, mais une sorte de commission d'évaluation de la qualité des soins et puis je sais pas, qui se réunirait deux fois par année ou trois fois par année, et qui apporterait de nouvelles informations, de nouvelles choses [Entretien_1_Patient somatique]

Recommandation 4 : Promouvoir le partenariat

- 4.a Aller au-delà de la vision du « patient au centre » pour promouvoir une stratégie qualité qui intègre le partenariat et la reconnaissance de l'expertise des patient.e.s et des proches.
- 4.b Promouvoir le co-apprentissage et la co-production des services de soins entre patient.e.s, proches et professionnels de la santé, notamment par le biais des actions suivantes :
- Impliquer les patient.e.s dans les formations ;
 - Mettre en place des formations certifiantes pour patient.e.s expert.e.s ;
 - Créer une commission pour la qualité des soins au niveau cantonal incluant des patient.e.s et des proches.
- 4.c Prévoir des « responsables partenariat » au niveau cantonal.
- 4.d S'inspirer de démarches mises en place dans d'autres systèmes de santé.

4 Conclusions

Cette étude a permis d'acquérir une meilleure vision de la qualité du système de santé du Canton du point de vue d'un échantillon des acteurs directement concernés : des patient.e.s, des proches et des professionnels de la santé représentant un large spectre de métiers. Les résultats restituent une description qualitative, basée sur les expériences et les discours des répondants, des faiblesses du système et des obstacles à l'amélioration de la qualité des soins. Ils permettent également d'identifier des pistes d'actions concrètes pour mieux satisfaire les attentes des patient.e.s, des proches et des professionnels.

Les recommandations issues des résultats de l'étude se basent sur une appréciation des points critiques et des points forts relevés par les répondants, ainsi que sur une série d'exemples vertueux dont il est possible de s'inspirer. Elles indiquent les démarches, les mesures et les ressources nécessaires pour améliorer la qualité des soins, et pourrait être mises à contribution dans le cadre des réflexions en cours à la DGS sur le développement d'une nouvelle stratégie d'amélioration de la qualité au niveau cantonal. Les résultats du rapport et ses recommandations sont soumis à la DGS afin d'envisager la suite des travaux. À cette fin, nous recommandons de constituer un groupe de travail composé par des experts de la DGS et éventuellement certains des participant.e.s à l'étude.

5 Annexes

5.1 Annexe 1 : Liste des participant.e.s à l'étude

Catégories	Rôle	Genre	Ville / Campagne	Entretien no.
Patient.e.s et proches	Patient somatique	M	Ville	1
	Patiente somatique	F	Ville	3
	Patiente somatique, proche aidante, et infirmière scolaire	F	Campagne	6
	Proche aidante et professionnelle, membre d'associations de patient.e.s	F	Campagne	7
	Patiente et curatrice	F	Campagne	8
	Patient atteint d'handicap	M	Campagne	10
	Patiente santé mentale	F	Campagne	12
	Patiente et proche de patient santé mentale	F	Ville	14
	Patiente, représentante d'association de patient.e.s, et professionnelle dans le domaine de l'aide sociale	F	Ville	17
	Patiente somatique	F	Ville	18
	Proche (père) de patient pédiatrique	M	Campagne	24
	Patiente (adolescente)	F	Ville	26
	Proche (mère) de patient pédiatrique	F	Ville	33
	Proche (fille) de patient.e.s psychiatriques	F	Ville	34
Professionnel.le.s	Infirmier cadre, hôpital	M	Ville	2
	Cadre administratif, hôpital	M	Ville	4
	Infirmière de liaison cadre, hôpital	F	Ville	5
	Cadre dans l'administration communale (cohésion sociale)	M	Ville	9
	Médecin et directrice de EMS	F	Ville	11
	Médecin généraliste	M	Ville	13
	Médecin généraliste	F	Campagne	15
	Infirmière, équipe mobile de soins palliatifs	F	Campagne	16
	Médecin généraliste active dans le domaine des toxicomanies	F	Ville	19
	Médecin généraliste, représentant d'association de médecins	M	Campagne	20
	Sociologue et directrice de service de santé sexuelle	F	Ville	21
	Médecin généraliste et coordinateur de réseau de soins	M	Campagne	22
	Médecin cadre et chef de service hospitalier	M	Ville	23
	Dentiste	M	Ville	25
	Médecin généraliste et représentant d'association de médecins	M	Ville	27
	Infirmière en EMS	F	Campagne	28
	Infirmier cadre à l'hôpital, responsable qualité	M	Ville	29
Médecin en EMS	F	Campagne	30	
Cadre de service ambulancier	M	Ville	31	
Infirmière, populations migrantes	F	Campagne	32	
Paire praticienne en santé mentale	F	Ville	35	

5.2 Annexe 2 : Lettre d'invitation

Lausanne, date

Lettre d'invitation à l'étude : **Vers une vision partagée de la qualité, de la sécurité et de l'économicité des soins**

Madame, Monsieur,

Le Rapport sur la politique de santé publique du Canton de Vaud 2018-22 affirme la nécessité de développer une stratégie pour la promotion de la qualité, la sécurité et l'économicité du système de santé vaudois. Cette stratégie doit être basée sur une compréhension partagée par toutes les parties prenantes du système de santé.

Par la présente, nous souhaitons vous inviter à participer à une étude dont l'objectif principal est de développer une vision de la qualité et de la sécurité des soins qui regroupe et représente les différentes perspectives et pratiques des acteurs du système de santé du Canton.

Dans ce contexte, nous vous proposons de participer à un entretien ou à un focus group, dans le cadre duquel nous nous intéresserons à votre expérience de citoyen, patient, proche de patient et/ou professionnel dans le système de santé vaudois et à votre représentation de la qualité des soins.

Ces entretiens seront enregistrés afin de nous permettre de réaliser une analyse fine de leur contenu. Néanmoins, vos informations personnelles seront supprimées lors de la transcription de vos propos afin d'éviter que l'on puisse vous identifier. Les résultats de cette étude seront ensuite publiés sous la forme de rapports ou articles scientifiques.

En parallèle, nous aimerions également constituer une bibliothèque d'extraits audio et vidéo qui rendent compte de différentes visions et expériences du système de santé du Canton de Vaud. Ces extraits seront publiés sur un site web à développer afin d'illustrer notre démarche pour un plus large public et servir d'outil de formation et de débat pour les divers acteurs du système de santé. La récolte de ces extraits sera faite de manière indépendante des entretiens et des focus groups. Ainsi, vous pouvez choisir librement si vous souhaitez également participer à cette deuxième étape de l'étude.

Vous trouverez un descriptif du projet en pièce jointe. Nous nous tenons votre à disposition pour vous donner des compléments d'information. En espérant une réponse positive de votre part à notre invitation, nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, nos salutations distinguées.

Christian von Plessen

Responsable de l'étude

Direction Générale de la Santé, Canton de Vaud

5.3 Annexe 3 : Formulaires d'information et de de consentement

Lausanne, date

Formulaire d'information au participant.e.s

Cet entretien est mené dans le cadre du projet **Vers une vision partagée de la qualité et de la sécurité des soins.**

Personne de contact (investigateur responsable de l'étude)

Christian von Plessen

Expert de la qualité des soins pour la direction, Direction Générale de la Santé du Canton de Vaud

Tél. : 021 316 9598

E-mail : christian.von-plessen@vd.ch

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à cette étude en raison de votre expérience des soins et du système de santé dans le Canton du Vaud. Dans ce contexte, nous vous proposons un entretien, dans le cadre duquel nous nous intéresserons à votre expérience en tant que patient.e, proche de patient.e et/ou professionnel.le dans le système de santé vaudois, ainsi qu'à votre vision et vos attentes en termes de qualité des soins.

Lisez attentivement ce formulaire et n'hésitez pas à poser des questions si vous ne comprenez pas quelque chose ou si vous désirez des informations supplémentaires.

Objectifs de l'étude

L'objectif principal de l'étude est de contribuer, au sein de la Direction Générale de la Santé, au développement d'une vision de la qualité et de la sécurité des soins qui regroupe et représente les différentes perspectives et pratiques des acteurs du système de santé du Canton. L'autre objectif est de contribuer à la recherche sur la qualité des soins dans les systèmes de santé.

Caractère volontaire de votre participation et vos droits

Votre participation à l'entretien est libre et volontaire. Renoncer à y prendre part n'aura aucune conséquence pour vous. Vous pouvez vous retirer de cette étude à tout moment. Si un tel événement devait se produire, toute donnée vous concernant recueillie antérieurement à votre retrait ne sera pas détruite, mais exploitée sous une forme anonyme, comme le prévoit l'article 10 de la Loi suisse sur la recherche sur l'être humain.

Déroulement de l'étude

Nous vous proposons de participer à un entretien de recherche d'une durée de 60-90 minutes. Cet entretien sera conduit par un des investigateurs de l'étude (Francesca Bosisio, Gaia Barazzetti, Alain Kaufmann ou Christian von Plessen). L'entretien sera enregistré de manière à être retranscrit. Ces enregistrements seront bien entendu confidentiels.

Avantages de la recherche

Participer à cette étude ne présente pas d'avantages directs pour les participant.e.s. Elle permettra toutefois de mieux orienter la stratégie pour la qualité et la sécurité des soins dans le Canton de Vaud et contribuera à la production de nouvelles connaissances sur la qualité des soins dans le système de santé.

Risques et dérangements pour les participants

L'entretien portera sur vos perceptions de l'offre de soins du système de santé. L'entretien ne comporte pas de risque pour votre santé. Néanmoins, l'entretien pourrait vous rappeler des souvenirs douloureux ou provoquer des émotions désagréables. Vous avez la liberté de l'interrompre à tout moment sans justification. Si vous vous sentez inconfortable après cet entretien et souhaitez en parler de manière plus approfondie, l'investigateur.trice sera à disposition pour vous écouter et pour vous orienter de manière adéquate.

Découvertes pertinentes

Les résultats n'ont de pertinence que dans la mesure où ils regroupent l'ensemble des entretiens avec les participant.e.s à cette étude et ne seront communiqués que sous forme anonymisée (présentations dans les réunions, formation des personnels de santé, rapport pour la Direction Générale de la Santé, publications dans des revues scientifiques, etc.). En tant que participant.e, vous serez informé.e.s des principaux résultats de l'étude.

Confidentialité des données

Les renseignements donnés seront traités de manière strictement confidentielle. Pour les besoins de l'étude, nous serons amenés à enregistrer votre entretien. Les enregistrements seront sauvegardés sur un serveur informatique sécurisé hébergé par le CHUV accessible seulement par le groupe de chercheurs. L'enregistrement sera transcrit et détruit à la fin de l'étude. Vos données seront dépersonnalisées et rendues anonymes par le biais d'un code. Celui-ci sera établi par les investigateurs.trices de l'étude et sera aussi conservé sur un serveur sécurisé. Seules les données rendues ainsi anonymes seront accessibles à d'autres chercheurs ou experts en dehors de l'étude. Si des extraits de votre entretien sont retranscrits dans des rapports, présentations orales ou articles scientifiques, ce sera de manière à garantir strictement la confidentialité de vos données. Votre nom ne pourra donc en aucun cas être publié dans des rapports ou des publications scientifiques qui découleraient de cette étude, ou sur Internet.

Rétribution des participant.e.s à l'étude

Aucune rétribution n'est prévue pour votre participation à l'étude. Nous vous remercions vivement de votre contribution très précieuse à cette recherche.

Interlocuteurs pour des questions au sujet de l'étude

Les personnes suivantes sont à votre disposition pour répondre à toutes vos questions et demandes d'information :

Christian von Plessen, investigateur principal

Expert de la qualité des soins pour la direction, Direction Générale de la Santé

Tél. : 021 316 9598

Auteurs, DGS, ColLaboratoire

Rapport voix de la sante

E-mail : christian.von-plessen@vd.ch

Francesca Bosisio

Responsable de recherche au Collaboratoire, Université de Lausanne

Tél. : 079 211 59 67

E-mail : francesca.bosisio@chuv.ch

Gaia Barazzetti

Responsable de recherche au Collaboratoire, Université de Lausanne

Tél. : 077 457 09 81

E-mail : gaia.barazetti@unil.ch

Alain Kaufmann

Directeur du Collaboratoire, Université de Lausanne

Tél. : 021 692 20 64

E-mail : alain.kaufmann@unil.ch

Lausanne, date

Déclaration de consentement écrite pour la participation à l'étude

Veillez lire attentivement ce formulaire. N'hésitez pas à poser des questions lorsque vous ne comprenez pas quelque chose ou que vous souhaitez avoir des précisions.

Titre de l'étude :	Vers une vision partagée de la qualité et de la sécurité des soins.
Institution responsable (promoteur) :	Direction Générale de Santé, Avenue de Casernes 2, 1014 Lausanne
Investigateur principal sur le site :	Christian von Plessen
Participant/e (nom et prénom en caractères d'imprimerie) :	Date de naissance :

Je déclare avoir été informé(e), par le responsable de l'étude soussigné, oralement et par écrit, des objectifs et du déroulement de l'étude visant la qualité des soins dans le Canton de Vaud.

J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation à l'étude. Je conserve la feuille d'information datée du _____ (recto/verso) et reçois une copie de ma déclaration de consentement écrite. J'accepte le contenu de la feuille d'information qui m'a été remise sur l'étude précitée.

Je prends part à cette étude de façon volontaire. Je peux, à tout moment et sans avoir à me justifier, révoquer mon consentement à participer à l'étude, sans que cela n'ait de répercussion défavorable sur la suite de ma prise en charge médicale.

J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision.

Je suis conscient(e) que les obligations mentionnées dans la feuille d'information destinée aux participants doivent être respectées pendant toute la durée de l'étude. Le responsable de l'étude peut m'en exclure à tout moment dans l'intérêt de ma santé.

Lieu, date

Prénom, nom et signature du/de la participant/e

Attestation de l'investigateur : Par la présente, j'atteste avoir expliqué au participant / à la participante la nature, l'importance et la portée de l'étude. Je déclare satisfaire à toutes les obligations en relation avec cette étude conformément au droit en vigueur. Si je devais prendre connaissance, à quelque moment que ce soit durant la réalisation de l'étude, d'éléments susceptibles d'influer sur le consentement du participant / de la participante à prendre part à l'étude, je m'engage en l'en informer immédiatement.

Lieu, date

Prénom, nom et signature de l'investigateur

5.4 Annexe 4 : Guide d'entretien

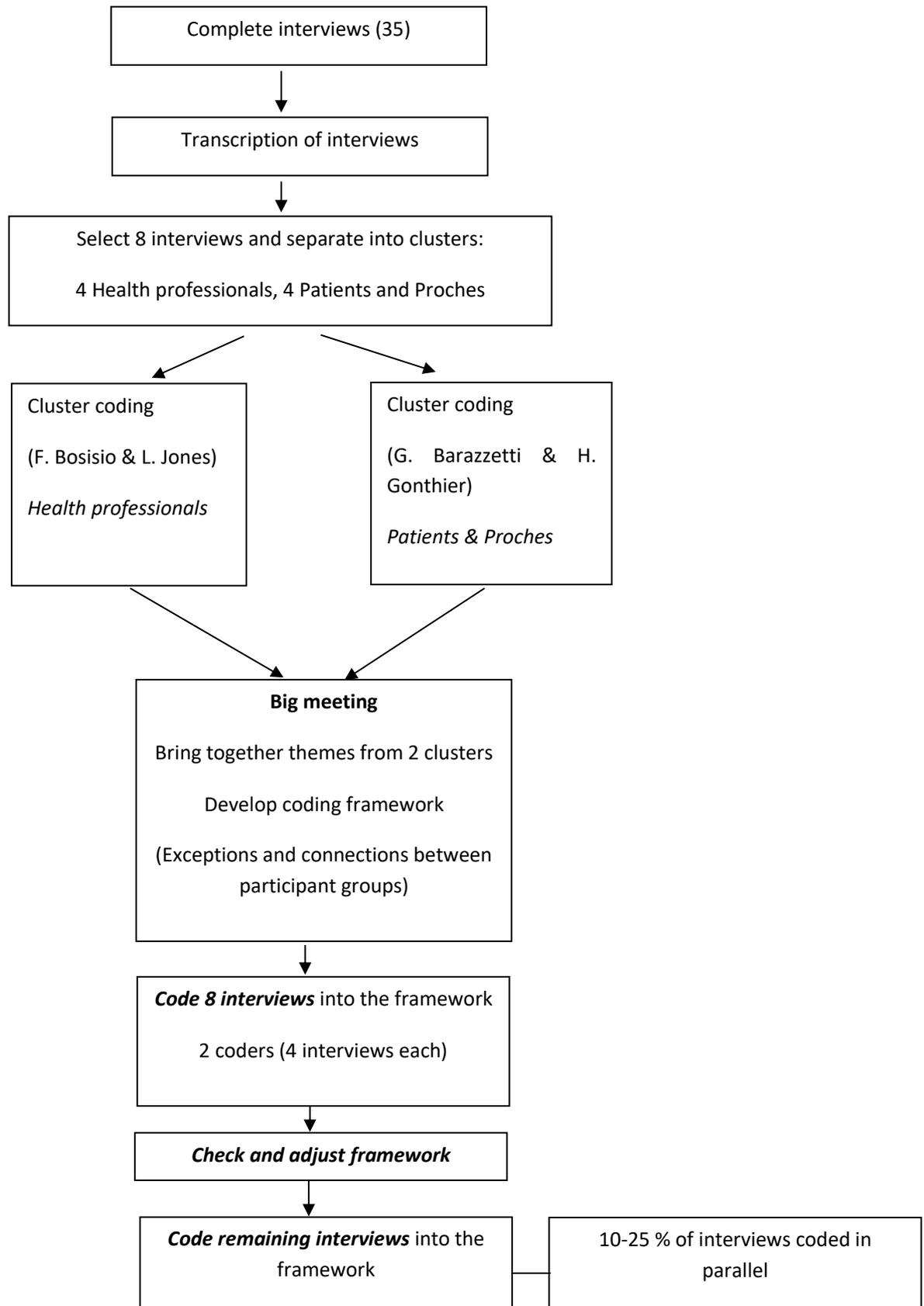
Consigne initiale :

Pourriez-vous me raconter une prise en charge que vous estimez s'être bien passée et dans laquelle vous avez été directement impliqué ?

Thèmes-questions :

- Point positifs de cette situation
- Demander une expérience négative (*critical incident*)
- Points négatifs de cette situation
- Quel était mon rôle, qu'est-ce que j'aurais pu faire différemment ?
- Les valeurs que je crois essentielles dans la prise en charge
- Qu'est-ce que je pense pouvoir moi-même améliorer de ma position actuelle ?
- Recommandation générale pour améliorer le système de santé/qualité des soins

5.5 Annexe 5 : Plan d'analyse



5.6 Annexe 6 : Thématiques issues des entretiens

Conditions : éléments qui ont trait ou influent sur la qualité des soins au niveau du système de santé

Culture, vision (théories implicites/subjectives sur l'organisation des soins et la qualité des soins, missions et comportements) au niveau de :

population

chef, leader, manager de proximité

management participatif, proximité, montrer l'exemple

leadership directif

chef bienveillant, à l'écoute, soutenant

organisation au niveau de l'équipe, service ou unité

contacts interpersonnels, réfléchir ensemble

conflits, manque de reconnaissance

ambiance, communion de valeurs et de pratiques

autonomie

dispositifs du travail en équipe (alerte, monitoring, etc.)

encourager le changement

institution, organisation

vision/stratégie commune

approche collaborative

responsabilités dans l'institution

culture participative

changement de culture

derives

politiques, autorités de santé publique

réseaux santé, soins intégrés

Ressources : quelles sont les ressources à mettre à contribution pour réaliser la qualité des soins (top down)

Formation

expérience

formation en général

formation continue

formation de base

cercles qualité

relève

Outils informatiques (incl. systèmes données, dossiers)

Financement

compétition

financement de l'Etat

économicité

prestations pas ou peu financées

conflits d'intérêt

Infrastructure

Plateau technique

Qualité des soins : éléments qui ont trait à la qualité des soins sur le terrain / au plan très concret

Evidence based practice

Outcomes

mesures, indicateurs

limites

forces

questionner les mesures/indicateurs

suivi des effets sur qualité/sécurité

satisfaction

plaintes, insatisfaction

sécurité des soins

Coordination/continuité prise en charge (niveau méso-système)

problèmes de communication / organisation

tourneus médical et infirmier

concertation / manque de concertation

pas de transmission d'informations

colloques interdisciplinaires

prise en charge coordonnée

Relations au sein du système de soin

relation patients - soignants

urgence, priorités

patient partenaire

se sentir négligé, blessé

déconstruire les rôles, humilité

innover, trouver des solutions créatives

se sentir considéré -e

faire confiance / se méfier

relation de confiance

éléments minant/empêchant la confiance

éléments favorisant/permettant la confiance

confiance-paternalisme vs. empowerment

gratitude

relation de soin

asymétries, abus

vulnérabilité

accueil, gentillesse

rassurer, conforter

savoir / ne pas savoir écouter

prendre / ne pas prendre le temps

souplesse

Relations entre patients

échanger des informations, des vécus

entraide

solidarité

Relations entre soignants

rôle du médecin traitant, de confiance

collaboration

s'affirmer

entretiens de réseau (implique le patient, evtl. ses proches)

collaboration hosp - extra-hosp

mauvaises pratiques/problèmes

bonnes pratiques/stratégies

collaboration interprofessionnelle (n'implique pas le patient)

en général

avec les collègues

avec le médecin

avec les spécialistes

avec psy

avec professionnels du social, curateur

avec la pharmacie

avec le CMS

avec associations

relation médecins - infirmier/ère/s

Attitudes/comportements des soignants

caractéristiques personnelles

se laisser toucher ou interpeller/empathie

investissement personnel, motivation, vocation

connaissances

réflexivité - esprit critique

compétences techniques/savoir faire

respect / non respect

respect / non-respect des collègues

insensibilité

confidentialité

paternalisme, infantilisation

minimiser/mettre en doute la parole du patient

respect du patient en tant que personne

arrogance

informer/communiquer

dialoguer avec le patient, ses proches, proximité

documentation

informer de manière compréhensible, respectueuse

ne pas informer ou informer de manière maladroite, irrespectueuse

objectif thérapeutiques, attentes, projet d'accompagnement

anticiper, prévenir

problèmes, erreurs, abus

faire des erreurs

coûts et assurances

prescription de médicaments sans suivi

chercher des solutions

avoir conscience de ses limites

PLAFA - signalements

se sentir responsable, porter le fardeau

s'excuser, admettre l'erreur

interventions inutiles

stigmatisation

abus de pouvoir

minimiser les erreurs

investiguer les besoins du patient

demander au patient/au proche

respecter les souhaits

prendre en charge le patient dans sa globalité

s'adapter aux besoins

Attitudes/comportement du patient

anosognosie

compliance

compétences

pouvoir d'agir du patient

faire valoir ses droits, son point de vue

se prendre/ ne pas se prendre en charge

lien social

personnalité

Attitudes des/envers les proches aidants

coordination

développement de compétences, pallier les lacunes

inclusion / exclusion des proches

considérer / pas de considérer le point de vue des proches

préparer les proches aidants

soutien pour les proches

partage des informations

difficultés des proches aidants

Fonctionnement et organisation du système de santé

qualité des soins à l'étranger

conditions de travail

conditions pénibles

manque de personnel forme

bonnes conditions

manque de temps

surcharge, manque de personnel

rémunération

insatisfaction du personnel

emploi de personnel étranger

disparition de métiers

modes d'organisation chez les praticiens libéraux

surconsommation, surmédicalisation

assurances

accès aux soins

complexité administrative

lien entre santé et social

Prise en charge (niv. micro)

différence entre hôpital et autres lieux de soin

médecine alternative

perception de l'hôpital

visites

salubrité

solitude

promiscuité

Pistes d'amélioration

au niveau de l'organisation des soins

valoriser le rôle des médecins de famille et des infirmiers

fédérer des professionnels

allocation ressources

améliorer la coordination, permanences

miser sur la prévention/promotion
fluidifier l'information (>DEP)
améliorer transfert/information hôpital > médecin traitant/EMS
agir au niveau des unités hospitalières
rationaliser le nombre de médicaments
partenariat patient
moins d'importance aux hôpitaux
compétences/ressources patients
orienter
améliorer l'information, pouvoir d'agir
accès au dossier médical
gouvernance qualité
impliquer les professionnels de terrain
création commission cantonale patients qualité
plus de ressources chez l'Etat pour défendre le patient
formation
intégrer les patients dans la formation des soignants
formation des médecins et autres professionnels de la santé
former les enseignants à la prise en charge d'enfants malades